Comisión de Salud Pública y Asistencia Social
S/C

Versión Taquigráfica N° 1674 de 2013

USUARIOS DEL CENTRO DEMEQUI Y DEL SANATORIO CANZANI
ÁREA DE SALUD DEL BPS

ver exposición

OBESOS MÓRBIDOS DE URUGUAY

ver exposición

Versión taquigráfica de la reunión realizada
el día 18 de junio de 2013

(Sin corregir)

PRESIDE:	Señor Representante Daniel Bianchi.
MIEMBROS:	Señores Representantes Antonio Chiesa Bruno, Ivonne Passada, Daniel Radío y Berta Sanseverino.
ASISTEN:	Señores Representantes Jaime Mario Trobo y Gerardo Amarilla.
INVITADOS:	Por los Centros Demequi y Canzani, señoras Angélica Esfodiglio, Carolina Rodríguez, Silvia Lema, Sonia Montaño, Andrea Mozo, Margarita Cardozo y Sandra Velázquez y señor Luis Llorca.
	Por el Grupo de Obesos Mórbidos de Uruguay, señoras Anna De Lisa, Cristina Pereira, Alejandra Villasante, Leticia Sueiro y Silvana de Lisa.

SEÑOR PRESIDENTE (Bianchi).- Habiendo número, está abierta la reunión.

Como convinimos oportunamente, durante la primera hora vamos a considerar el proyecto de ley que refiere a la protección y atención social de la maternidad; contamos con la presencia de su autor, el señor Diputado Trobo.

Ya hemos recibido al señor Ministro de Desarrollo Social, quien nos dio su opinión sobre esta iniciativa.

SEÑOR TROBO.- Quiero expresar a la Comisión mi reconocimiento por la invitación al señor Ministro. Debo señalar que en esa ocasión no pude estar presente por otros compromisos. Sin embargo, luego de leer la versión taquigráfica y de conocer la opinión de nuestros colegas -en particular, la del señor Diputado Chiesa-, recogemos una impresión positiva en el sentido de que el Ministerio de Desarrollo Social expresó una voluntad cercana a lo que constituye este proyecto, que es una sistematización de estímulos y de disposiciones vinculadas con la protección de la maternidad. Además,

eso tiene relación con una carta que oportunamente nos enviara la entonces señora Ministra de Salud Pública al inicio de la presente Legislatura, en la que -luego del planteo que hicimos al Ministerio sobre el interés en conocer una opinión acerca de esta iniciativa- se nos decía que esta era una materia muy importante y que, seguramente, debía ser tenida en cuenta por la legislación.

En tal sentido, agradezco la buena voluntad de la Comisión de comenzar con el análisis del proyecto. Obviamente, los procedimientos estarán a cargo de la Comisión y nosotros tenemos la mejor disposición para asistir a las sesiones, para trabajar y cooperar con el fin de que pueda aprobarse una norma en esta dirección. Sabemos que estos temas suponen un intercambio, un análisis y una profundización para que luego se pueda aprobar un texto legislativo. Es muy bueno tener en cuenta que el espíritu del proyecto es compartido y que puede derivar en la aprobación de una ley.

SEÑOR CHIESA BRUNO.- Queremos reafirmar algunos de los conceptos vertidos por el señor Diputado Trobo.

Nosotros estuvimos presentes cuando concurrió a la Comisión el señor Ministro Olesker e hicimos algunas preguntas sugeridas por el señor Diputado Trobo, que fueron contestadas oportunamente. También coincido con la buena disposición, viendo esto como algo positivo. En aquel momento, el señor Ministro Olesker dijo que se trataba de una especie de texto ordenado, y nos pareció una idea interesante; por lo tanto, debemos seguir trabajando en ese sentido.

Como de alguna manera somos firmantes del proyecto, nos gustaría escuchar a los demás compañeros de la Comisión en cuanto a posibles modificaciones o propuestas.

SEÑORA PASSADA.- En términos generales, hay cosas compartibles de este articulado; a su vez, hay algunos artículos de este proyecto de ley que se encuentran en otras normas vigentes. Entonces, si hubiese acuerdo en la Comisión, podríamos ingresarlo para recibir los aportes del señor Diputado Trobo, y discutirlo en la próxima sesión de la Comisión; de esa forma, podríamos analizarlo artículo por artículo.

También solicito a la Presidencia algún comparativo porque hay artículos que están reflejados en otros proyectos de ley ya aprobados. Una vez hecho ese trabajo, estaríamos en condiciones de discutirlo.

SEÑOR RADÍO.- Estoy de acuerdo con lo expresado y creo que está en línea con lo que decía el señor Ministro cuando compareció ante la Comisión. Se trata de un texto ordenado de ciertas disposiciones que en algunos casos ya están vigentes. Aclaro que a mí también me corresponden las generales de la ley porque soy firmante del proyecto. Creo que deberíamos analizar esta iniciativa a partir de la próxima sesión.

SEÑORA SANSEVERINO.- Yo solicité la versión taquigráfica de la sesión a la que concurrió el señor Ministro, aunque estuve presente ese día. Considero que este proyecto de ley tiene algunos artículos que son programáticos y que se pueden apoyar.

En la línea de lo propuesto por la señora Diputada Passada, como hay algunos artículos que hablan sobre la adopción, habría que hacer un comparativo con columnas para saber cuáles están vinculados con el Código de la Niñez y la Adolescencia, con la ley de adopciones y con el tema de salud sexual y reproductiva. De esa forma, podríamos analizar los posibles conflictos o las miradas diferentes con respecto a las distintas leyes; también se incluye algo sobre discapacidad.

Como se trata de un proyecto muy ambicioso, debería haber una instancia previa de análisis; quizás pueda colaborar el equipo de abogados de la Cámara de Representantes. Sería ideal hacer un cruce de leyes sobre este proyecto que defiende el señor Diputado Trobo, pero que cuenta con una gran cantidad de apoyo de los distintos señores Legisladores.

SEÑOR TROBO.- Con la prudencia de no querer introducirme en las decisiones que la Comisión tiene que tomar sobre los procedimientos internos, me parece que aporta mucho la idea de poder desarmar -

por decirlo de algún modo- este proyecto para compararlo con la legislación existente en cada uno de los campos a los que refiere. Acá hay materias vinculadas con el derecho civil y de familia, y ese es un tema específico que está tratado en un campo de la legislación que no es especialidad de esta Comisión.

Como bien se dijo, se trata de un tema importante que hay que tomar en toda su dimensión para ver cómo se entiende en todas las áreas de la legislación el propósito de proteger la maternidad. Si esto está bien redactado en otra legislación y se hizo con posterioridad a la presentación de este proyecto de ley, seguramente nos remitamos a esas normas; si hay que mejorar algunas, se verá en el trámite.

Nosotros vamos a hacer algún aporte en tal sentido para que podamos confrontar el texto con la legislación actual y decidir qué dejamos, qué está faltando y qué se puede agregar. La idea es tener una legislación que ampare esta cuestión. Aunque parta de una declaración, en la legislación uruguaya y en su gestión pública es muy importante que haya una definición sobre una política de protección de la maternidad. Luego, empezarán a vincularse todos los factores, que son muchos.

Evidentemente, la puesta en práctica -teniendo en cuenta la gestión del sector público- de políticas relativas a la protección de la maternidad tiene que ver no solo con un Ministerio; sin duda, uno de ellos coordina todo lo relativo al área social, pero la ejecución también tiene que ver con otras áreas de la Administración, tanto centralizadas como descentralizadas. Por supuesto, ese es un capítulo importante, que deberá ser tenido en cuenta cuando se analice lo establecido en cada uno de los artículos del proyecto.

Por lo tanto, estoy de acuerdo con que se realice un primer acercamiento al tema, y voy a procurar hacer algún aporte a la Comisión en ese sentido, sin perjuicio de que se proceda a través de los mecanismos habituales.

SEÑOR PRESIDENTE.- El Ministro hizo mención a una legislación existente que tiene que ver con este tema; seguramente, también tendremos en cuenta lo manifestado en la versión taquigráfica. Asimismo, vamos a pedir asesoramiento a los abogados de la Asesoría Técnica, como así también que preparen un comparativo, tal como propuso la señora Diputada Sanseverino, a fin de que podamos tratar el proyecto en la próxima sesión.

Si los miembros de la Comisión están de acuerdo, procederemos de esa manera.

(¡Apoyado!)

——Por supuesto, también vamos a solicitar al actor del proyecto que nos acerque cualquier material que tenga disponible.

(Se retira de Sala el señor Representante Trobo)

(Ingresa a Sala una delegación de la Comisión de padres y familiares de usuarios del Centro Demequi)

——Es un gusto recibir a la delegación de la Comisión de padres y familiares de usuarios del Centro Demequi y del área de la salud del BPS, integrada por la doctora Carolina Rodríguez, las señoras Angélica Esfodiglio, Silvia Lema, Sonia Montaño, Andrea Mozo, Margarita Cardozo y Sandra Velázquez y el señor Luis Llorca.

SEÑOR LLORCA.- Muchas gracias por recibirnos.

Nuestra delegación está formada por padres, familiares y profesionales. En lo personal, nuestros hijos se atienden en el área de la salud del BPS, que comprende el Departamento Médico Quirúrgico y el Sanatorio Canzani. Venimos en conjunto porque deseamos plantear a ustedes que el BPS se encuentra realizando una reestructura por la cual nosotros quedamos en una situación por demás vulnerable.

Históricamente, el Departamento de Salud del BPS ha atendido, por intermedio del Demequi, las malformaciones congénitas de los hijos de los trabajadores, y por intermedio del Sanatorio Canzani, los partos de alto riesgo. Pero a su vez, el Sanatorio Canzani también atiende como puerta de emergencia o

internación a nuestros chicos con problemas congénitos. Estos dos centros, que en algunos casos tienen sesenta años de experiencia, tienen un capital humano y profesional invalorable.

En este momento, el BPS inició una reestructura que va a llevar a que de las más de veinte patologías que se atienden hoy en el Demequi -el Canzani atiende partos de alto riesgo, pero la doctora Carolina Rodríguez es más idónea que yo para expresarse sobre ese tema- solamente se trabaje con seis patologías congénitas complejas. Estas patologías son de baja prevalencia, como enfermedades raras, y otras. El resto de las patologías que se atienden actualmente, como parálisis cerebral, Síndrome de Down, autismo y un montón más, pasarán a ser atendidas por otros prestadores de salud, ya sea ASSE o las mutualistas que los niños tengan.

A quienes estamos atendiéndonos en el Demequi se nos dice que vamos a seguir teniendo cobertura para nuestros hijos, pero nosotros hemos observado que allí se está dando un parcial vaciamiento de pacientes; ya casi no hay pacientes. Nosotros, a raíz de las obras de reestructura que se están haciendo en el local que tiene previsto el BPS, quedaríamos en una situación por demás vulnerable, porque vamos a estar en un centro que ya no se va a dedicar más a la atención de las patologías de nuestros hijos.

Además, ya hemos tenido problemas. Nuestros niños han tenido problemas cuando han debido acudir a un hospital o a una mutualista del interior, porque allí no tienen los medios ni los profesionales adecuados para atenderlos. Hemos recibido testimonios de madres que han tenido graves problemas y debieron ser derivadas nuevamente al Demequi.

Nosotros estamos de acuerdo en que el Demequi se especialice en esas seis patologías complejas y que también dé atención universal a todos los uruguayos porque tiene la capacidad logística para hacerlo. No estamos de acuerdo en que solamente se dedique a esas patologías, dejando en una situación por demás vulnerable a los demás niños.

La doctora Carolina Rodríguez es médico neonatóloga, con veinticinco años de experiencia en los equipos del Canzani y ella explicará lo que sucede en esa otra área de la salud.

SEÑORA RODRÍGUEZ.- Nosotros venimos a plantear la situación del Sanatorio Canzani, que tiene dos enfoques: uno desde el punto de vista de todo el equipo de recursos humanos, y otro desde el punto de vista de la atención.

En el año 2007 nosotros tuvimos más de 2600 partos y en el 2014 vamos a tener 600. El martes pasado estuve veinticuatro horas de guardia y tuvimos una cesárea de coordinación y ninguna consulta en puerta.

Tenemos un sanatorio todo equipado, porque en este momento en la guardia hay dos parteras, dos ginecólogos, dos pediatras, anestesista, block quirúrgico, nursery y seis o más picos de oxígeno que valen US$ 40.000 cada uno, y solamente estamos teniendo uno o dos actos médicos por día. Además, estamos en vías de irnos y aquí aparece el segundo tema que es qué se hace con un sanatorio armado desde el punto de vista obstétrico, que es nuestra especialidad, repito, con block quirúrgico, con gente especializada, con una nursery única, que está desmantelándose

En el Uruguay de hoy, donde a cada rato estamos saliendo en la prensa por muertes maternas y fetales -sin tener en cuenta las que no se dicen- nosotros estamos allí, pero nos preguntamos qué van a hacer con todo eso. ¿Qué van a hacer con ese edificio y con todo el equipo humano que integramos? Lo hemos preguntado, pero no hay respuesta.

Lo único que estamos teniendo ahora son las famosas seis patologías a las cuales se va a dedicar el Demequi, que se internan en el sanatorio. Hoy, con esas seis patologías, tenemos solamente dos niños evolucionados: Carolina y Luzmila. Tenemos todo un equipo de enfermería, cocina, lavadero; tenemos todo. Fuimos la segunda maternidad del país, especializada en patologías de alto riesgo, con profesores, con todo, pero está desmantelándose y nadie nos dice qué va a pasar. Como no tenemos pacientes, entonces ¿qué va a pasar? Nos dicen lo que se va a crear, nos hablan de la medicina prenatal; nos dice que sí que no.

Entonces, ¿estamos haciendo un Uruguay nuevo y destruimos lo bueno? El Demequi es el único centro en nuestro país que brinda algunos servicios, porque no existe un solo lugar en Uruguay donde te lleven, te

traigan, te paguen; donde llegues y tengas a tu disposición todo el equipo de profesionales: psicólogo, psiquiatra, fisiatra, todo gratis, para niños a los que no maneja nadie. Digo esto porque también trabajo en lo privado hace veinticinco años y no solo no tienen el equipo armado ni lo van a tener, sino que el paciente paga; les guste o no les guste, sea el sistema que sea, el paciente paga, y acá veces no pueden ni siquiera pagar la consulta, por ejemplo, en la puerta de Emergencia, que es donde estoy yo. Les pregunto a las madres por qué no concurrieron cuatro días antes y me dicen que porque no tenían plata: ¡la consulta cuesta $ 150! Y no tienen la plata, porque uno se da cuenta.

Reitero nuestra pregunta: ¿lo bueno lo tiramos abajo? El servicio que brinda el Demequi no va a existir en ningún otro lugar. Es mentira; no va a existir porque tiene mucho costo y todo el mundo cuida el bolsillo. Esa es mi experiencia y, como dije, trabajo en todos lados: en el ámbito público, en el privado y en el interior, y también trabajé en las móviles; así que hablo con argumento. No me lo cuentan, lo sigo viviendo: esos pacientes caros, esos pocos niños caros, no tienen la atención debida; solamente la reciben en el Demequi, que tiene hasta los autos especiales para que entren las sillas de ruedas. ¿En dónde van a ir a buscar al paciente para llevarlo a hacer fisioterapia? Además, la tienen que pagar. Esa es la realidad. Son esos pacientes que mejor no mirar, porque no los tenemos en casa; si los tuviéramos en casa, otra sería la actitud de todos nosotros.

SEÑORA ESFODIGLIO.- Soy partera, hace veinticinco años que trabajo en la Unidad de Alto Riesgo y, además, fui mamá durante veinte años de una niña con parálisis cerebral que fue atendida en el Demequi. Lo que dice la doctora Carolina Rodríguez es cierto: solo quien tiene un niño así sabe los costos que tiene. No es que vendo la casita de mis viejos y con eso pago: es imposible pagar. Además, estos niños son raros y si hay uno de ellos sentado en un ómnibus, todo el mundo lo va a mirar, y si está enfermo y está en una cama... ¡la verdad que es bravísimo!

Este es un servicio donde hay gente que ha dedicado su vida a estos niños por elección -porque a los papás nos tocó, pero ellos lo han elegido- y que está altamente capacitada. Se trata de un centro que tiene más de sesenta años. En 1990, estuvo a punto de cerrarse su servicio de salud, pero trabajamos y peleamos mucho, y logramos que se realizara una auditoría externa: el resultado fue que era el único centro latinoamericano de ese nivel. Entonces, nos dieron un puntaje tan alto que fue imposible cerrarlo y llegamos hasta aquí.

Voy a contar una anécdota. Tenemos un compañero que tiene un niño con problemas y lo llevó a la mutualista, donde lo mandaron al fonoaudiólogo -porque la dificultad con estos niños no es solo el pedacito que tiene mal, sino también todo lo demás-; cuando concurrió a la consulta, la fonoaudióloga le dijo: "¿Y yo que hago con esto?".

En el Demequi hay gente con una experiencia impresionante y los nuevos aprenden a su lado. Hay una educación continua, una especialización y una visión diferente de estos niños: no es el raro de la 105, al que le dejan la puerta cerrada y todo el mundo pasa por la vuelta para que no se contagie. Entonces, nos duele ver que un servicio como ese, de veintinueve patologías, pase a atender seis; donde los "pc" -que son los que tienen parálisis cerebral- tienen derecho a todo lo que tiene que ver con ortopedia; fisioterapia, porque tienen una sala de fisiatría impresionante; psicomotricidad; odontología, que en estos niños es diferente, hay que cuidarlos como un tesoro. Todo eso no lo dan las mutualistas. Además, estos niños necesitan un apoyo nutricional y resulta que en la mutualista lo tiene que ver el gastroenterólogo, con el que va a conseguir hora dentro de cuatro meses, para ver si considera que debe recibir cierta medicación, más allá de que le va a dar una similar porque la que el niño precisa es muy cara; mientras que en el Demequi los costos nunca fueron un tema, sino el bienestar del niño. Hay niños que necesitan oxígeno, atención domiciliaria; porque esto no es una cuestión de unos días, sino que son años y años, y solo Dios sabe cuántos.

Es un servicio que marcha muy bien y nos tenemos que enorgullecer de ello. Es una maternidad que fue modelo, donde todo el mundo aprendía de lo que hacíamos ahí, con profesores de alto grado, y ahora se está desgranando como si fuera de arena: habrá un parto, si hay. Se dice que no se va a cerrar; que hay una reconversión. ¿Para qué? ¿Solamente para seis enfermedades que -como dijo este papá- son de prevalencia muy baja? ¿Y los otros a dónde van?

Esto en una época fue Asignaciones Familiares, tuvo mucho dinero y se ganaba muy bien; en un momento, hubo que cubrir el BPS por razones políticas circunstanciales -como gobierno de facto, etcétera- y hoy resulta que somos como un granito que está haciendo mella, así que mejor correrlo, pero ¿se puede desintegrar algo

que está bien armado, que piensa desde que sale el niño, si tiene traslado? Por ejemplo, a una mamá que va por primera vez a control de embarazo la ve la partera que la ingresa; el médico internista, para ver cómo está desde el punto de vista general; la psicóloga, que si no la puede ver ese día, se va con una hora agendada; la asistente social y le dan día y hora para ver al odontólogo -la boca de los uruguayos deja mucho que desear, porque es cara y por un montón de cosas-, que incluso después del parto la sigue viendo. ¿Qué embarazada va a una mutualista y la ven todos estos profesionales, que la van orientando? No existe otro sistema como el de nuestro centro materno- infantil, con su calidad de atención. Hoy en día las mutualistas están totalmente desbordadas y ya no por problema de dinero; debemos decirlo. Sin embargo, una maternidad como esta, el año que viene no va a tener más pacientes.

Nosotros venimos hablando con unos y otros; nadie nos dice nada. La Ministra se enoja y no nos recibe. Es por eso que venimos a hablar con ustedes, a quienes votamos, que nos están representando, para pedirles que, por favor, hagan algo. ¿Qué va a pasar con esto? No puede desintegrarse así como así todo un trabajo realizado con dedicación, con amor. No podemos permitirlo porque, además, ¿qué va a ser de estos niños? Irán a su casa a tirarse en una cama hasta que se mueran.

SEÑORA VELÁZQUEZ.- Como mamá de un chiquito que se atiende en el Demequi quiero contarles mi experiencia.

Mi chiquito tiene parálisis cerebral, traqueotomía y gastrostomía. O sea: es un niño que respira por medio de una cánula y se alimenta a través de un botón gástrico; es un niño considerado de alto riesgo.

En el Demequi me dijeron que yo podía optar por una mutualista, cuando en el año 2008 surgió el Sistema Nacional Integrado de Salud y que no iba a perder ningún derecho. Yo era reacia a anotarlo en alguna sociedad porque allí conocen a mi hijo desde que nació y tengo confianza plena en los especialistas que hay. Quiero aclarar que soy separada, y el papá decidió ponerlo en una mutualista.

Un fin de semana del mes pasado, en la madrugada, Iván convulsiona en casa. Llamo a la asistencia, como acostumbraba hacer, para que me trasladara al Canzani, que es la puerta de emergencia que los recibe, los contienen y los derivan si requiere internación. En la asistencia pública me dicen que no le corresponde, porque él cuenta con mutualista y que es allí que debo llamar.

Llamo a la mutualista. La emergencia que viene de allí considera que mi hijo debe ser internado, pero me deriva a la puerta de Emergencia, porque ellos prestan dicho servicio. Yo les comento que necesito que vaya a puerta del Canzani, porque ahí lo conocen. Discurso mediante, en la madrugada, igual fuimos a dar a la Emergencia de la mutualista que voy a nombrar porque, realmente, no he tenido la respuesta que necesito. Me refiero a la Médica Uruguaya.

Llegamos allí y como tenía convulsiones debía ser visto por un neuropediatra. En Médica Uruguaya no hay un neuropediatra de puerta. Es decir: en la Emergencia no existe neuropediatra. Por lo tanto, quedó internado en piso. Este episodio sucedió un jueves a las cuatro de la mañana; lo suben a piso a las seis. Debo aclarar que mi hijo seguía convulsionando.

Yo soy una madre que está acostumbrada a manejar esas situaciones, de tanto estar con los médicos especialistas con los que trabajamos en conjunto. Esa es la verdad: la madre pasa a ser una enfermera y una asistente terapéutica no paga. Conociendo a mi hijo yo sabía que lo que necesitaba era un ajuste de la medicación. Entonces, exigí que viniera un neuropediatra y que le sacaran sangre para ajustar la medicación. Pero no fui escuchada. Me aislaron en una habitación del primer piso; el niño seguía convulsionando; yo llamaba. Me decían que contara cuántos minutos duraba la convulsión, si se reponía, si requería oxígeno -por supuesto que sí-, pero sola en la habitación. Así estuve viernes, sábado y domingo, siempre preguntando por qué el neuropediatra no venía. Me contestaban: "Fue llamado, madre". En un momento pregunté: ¿cuánto demora en venir a la mutualista un médico que tiene que estar de guardia? Les dije que en el Demequi me había pasado otra cosa. La respuesta fue que allí no era el Demequi. Perfecto, yo sé que cada institución se maneja con sus tiempos, ¿cuál es el tiempo que tengo que esperar para que mi hijo sea atendido por un neuropediatra? Me contestaron que eran cuarenta y ocho horas. Pregunto: ¿por qué no ha pasado? La respuesta fue: El sistema falló; la persona que tenía que haber avisado a la médica de guardia no lo hizo. Lo dejó registrado, pero no lo hizo. Pasaron el viernes, el sábado y el domingo. En cada cambio de guardia yo reiteraba el pedido.

Iván continúa haciendo convulsiones. Cuando esto pasa, llega un momento en que tienen que inducirle el coma farmacológico para permitir que su sistema descanse. Luego hay que despertarlo de este estado, con todo lo que ello implica. Lo que yo quería era evitar eso. El lunes a primera hora llamé a la Gerencia del Demequi y me comuniqué con la doctora Ferolla, quien también es Jefa del Servicio de Neuropediatría de la Médica Uruguaya. Me preguntó si quería que lo trasladaran. Eso fue a la hora 18. Cuando estamos prontos para el traslado de Iván, que debe hacerse en una ambulancia especializada, llega la neuropediatra, le hace sacar sangre y le ajusta la medicación. Asimismo, me dijo que trasladarlo así sería un riesgo. Entonces, nos quedamos en la mutualista.

Al otro día, tuve que pedir el alta y trasladarlo al Canzani porque, si bien en la mutualista hay valores humanos y se preocupan, no están especializados en estos temas. Eso implicó que yo fuera catalogada como una "madre problema".

Quiero destacar que mi hijo necesita de la realización de una traqueotomía -que sale US$ 500- cada seis meses; la mutualista no lo cubre; la silla de ruedas tampoco la cubre. Si Iván está internado grave en Emergencia y hay que hacerle una tomografía o una resonancia, se lo cubre. Pero si está en casa y debe hacérsela por control, que él lo requiere cada seis meses, tengo que pagar $ 1.400. Yo no elegí el sistema mutual; me lo impusieron.

Estoy de acuerdo con dicho sistema y, de repente, otros padres lo ven como algo solidario y funciona. Para mí, no. Soy jefa de hogar, trabajo dos veces a la semana -que es el tiempo del que puedo disponer- siempre y cuando Iván esté bien y me dedico a cuidar a mi hijo. El sueldo que tengo es de $ 4.000. Yo no puedo pagar una sociedad, tiques, órdenes, estudios. Este también es el caso de muchas otras madres. Es la realidad que vivimos.

Me parece terrible que se estén olvidando de los chicos, porque si bien entiendo que las cosas deben transformarse para mejorar, yo creo que como está ahora el Demequi funciona y nos dio -a Iván y a mí- durante estos diez años la respuesta que queríamos. Me ha dado contención psicológica; ustedes deben imaginar que en estas circunstancias me encuentro con mucho estrés. Tengo lupus, enfermedad que también me ha discapacitado. Sin embargo, hago lo mejor posible para mantenerme y atender a mi hijo. Y en el Demequi he recibido contención. Esto no es así en la mutualista. Si yo no soy socia, no me van a dar ninguna contención; solo le corresponde al paciente.

Esta es la experiencia que yo les quería contar y quiero solicitarles que, si está a vuestro alcance, hagan todo lo posible para que esto se solucione.

Muchas gracias.

SEÑOR CHIESA BRUNO.- Si la memoria no me falla, creo que en el año 2011 recibimos una delegación preocupada por este mismo tema y también las palabras de aquella delegación fueron muy emotivas. Tanto es así que alguna colega terminó prácticamente llorando. Ahí uno sentía que realmente había un compromiso con la institución.

Después de haber conversado bastante y de acuerdo con lo que acaba de manifestar la doctora, llegamos a la conclusión de que hay gran calidad en los recursos humanos, que tienen preparación, que hay infraestructura, y que en la medida en que pasa el tiempo, habrá más infraestructura ociosa.

En aquel momento también se nos dijo que ASSE necesitaba recursos humanos y que los Centros del Banco de Previsión Social tenían justamente esa infraestructura y que se iban a buscar acuerdos en este aspecto. Pero, por lo que ustedes mencionan, eso nunca se concretó.

Luego de haberlos escuchado, quisiera proponer a los integrantes de la Comisión que se convoque al Directorio del Banco de Previsión Social para plantearle nuestra preocupación y la de ustedes respecto a este tema.

SEÑORA RODRÍGUEZ.- Cuidado con la forma en que se interpreta, porque para las autoridades del Banco de Previsión Social el Demequi no cierra. Eso lo han dicho en declaraciones públicas; también han mencionado que los padres están manipulando. En definitiva, allí quedarían seis patologías raras;

y me animaría a decir que casi el 80% de los niños quedan sin la cobertura que tenían hasta ahora. Tampoco cierra el Canzani. No cierra porque quedan los niños que tienen esas seis patologías que pueden ser dos, tres, cuatro o cinco internados.

Se dice que no va a cerrar el Demequi, pero el 80% de los pacientes quedan afuera. Claro, por la reconversión, y lo único que podemos decir es que algunos Centros sí han hecho convenio con ASSE.

En un momento, cuando el Hospital Pereira Rossell tenía problemas, los pacientes de ASSE venían al Canzani. Hoy no; el Banco de Previsión Social no los acepta, porque ASSE no paga.

El otro fin de semana llamaron del Hospital Pereira Rossell que había un solo ginecólogo y que iban a mandar pacientes. Un solo ginecólogo, mientras en el Canzani estaba todo el equipo sin pacientes. Esa es la realidad de hoy; no es mentira, porque hasta en la puerta de pediatría los residentes han quedado como jefes de guardia. En el Canzani somos bastante veteranos todos, con manejo de esos pacientes y de otros cuya situación es crítica.

Lo único que le faltaba al Canzani -esto lo peleamos, y nunca se hizo- fue el CTI. Con ese argumento es que hoy dicen que no sirve, porque es un servicio incompleto. Es verdad, si viene un paciente para CTI nosotros lo entubamos, lo ventilamos y lo trasladamos, porque adentro no puede quedar. Nosotros hacemos cuidados intermedios; ni siquiera intermedios: cuidados especiales.

SEÑORA VELÁZQUEZ.- En la reunión con el Presidente, se nos especificó claramente que nuestros hijos iban a tener la cobertura, o sea que no iban a perder sus derechos. El problema es el siguiente: en la presentación que nos hicieron, nosotros no aparecemos. Se nos dijo que los pacientes que se atienden en el Demequi seguirán siendo atendidos, pero no dicen cómo. Sin embargo, por lo que vimos en los planos relativos a la reestructura del Demequi, constatamos que el área de ortopedia no va a estar y es la que nos brinda las férulas para acomodar los pies, las sillas de ruedas. Entonces, si nuestros hijos no van a tener un lugar de ortopedia donde atenderse, tampoco vamos a contar con ese servicio y, a la larga, no vamos a tener ningún servicio ni ninguna cobertura para nuestros hijos.

Por otra parte, no se están admitiendo más niños con discapacidad. Sin embargo, siguen naciendo niños con discapacidad. Hay madres jóvenes -no es mi caso; yo estoy para ser abuela- a las que se les ha realizado estudios que se mandaron al exterior para analizar, con el fin de saber si sus niños nacieron con esa enfermedad por un factor genético. Esas madres pueden tener otros hijos y con esta reestructura, solo se atendería al que actualmente es paciente, pero el otro, ¿cómo quedaría? Lo cierto es que no nos contestaron esa pregunta. Entonces, lo que debe quedar claro es que ellos van a decir que estos niños van a seguir siendo atendidos, pero la realidad es que no es así y que no hay más ingresos en el Demequi.

SEÑOR AMARILLA.- Agradecemos la presencia de la delegación.

Hemos acompañado el planteo y el reclamo de muchas de las madres que están aquí y, en base a sus propuestas al Parlamento, hemos elaborado una exposición escrita y un pedido de informes.

Queremos recalcar una cuestión que no es menor para mucha gente que vive lejos de Montevideo. Nosotros, que venimos de Rivera, sabemos de las complicaciones que tienen las mamás y papás de mi departamento que tienen hijos con dificultades y lo que es trasladarlos a Montevideo. Ese servicio se cumplía en camioneta: los iban a buscar a sus casas, los trasladaban al sanatorio Pacheco, esperaban a que hicieran las coordinaciones y las atenciones integrales que se mencionaban hoy y volvían al departamento de Rivera. Actualmente, con esta decisión, esto se les complica tremendamente porque en Rivera no existen las especialidades en las mutualistas, se deben hacer convenios con los servicios de Montevideo. A tales efectos, deben tomar un ómnibus a media noche, pasar tres o cuatro horas en Tres Cruces con el niño que tiene dificultades. Obviamente, no es lo mismo que una camioneta lo traslade desde su casa y luego lo deje nuevamente en su domicilio, que pasar por toda esa complicación de viajar a media noche y tener luego dificultades de traslado en la capital del país. Ese es un tema que se agrega a toda esa complicación y que hay que tener en cuenta y que sería bueno que las autoridades lo evaluaran a la hora de considerar el cierre o desmantelamiento de estos servicios.

SEÑOR TROBO.- Compartimos el planteo de que se convoque a las autoridades del Banco de Previsión Social y, sin perjuicio de que no integramos la Comisión, vamos a sugerir que también se cite a las autoridades del Ministerio de Salud Pública porque es un tema de real importancia.

La semana pasada, conversamos con el señor Llorca sobre esta cuestión y escuchamos repercusiones en diversos ámbitos. Realmente nos sensibilizó el hecho de que estamos en un camino en el que parece que no se sabe dónde está el final.

Las cosas que están bien, hay que dejarlas como están. Se pueden dar argumentos de eficiencia, etcétera, pero acá, en materia de salud, hay algo más que la eficiencia: la sensibilidad para atender un problema y las autoridades tendrán que dar respuestas claras y el Parlamento es donde las cosas se deben decir como son.

Entonces, me parece bueno que hayan venido a este ámbito. Nuestro desafío ahora es exigir una respuesta, lo que puede ser una forma de encaminarnos hacia la resolución del problema.

SEÑORA SANSEVERINO.- Quiero señalar que sus testimonios son de un altísimo valor en lo que tiene que ver con la sensibilidad en cuanto a cómo ven el futuro en el tratamiento de vuestros hijos y de cómo seguirá todo esto.

Lo que necesitamos es contar con la información necesaria y, a tales efectos, estaremos solicitando que se envíe la versión taquigráfica de esta sesión al Banco de Previsión Social y a ASSE porque es un tema de salud, que tiene que ver con cómo impacta la reforma y cómo se harían las transiciones, si hubiera que hacerlas, pero siempre protegiendo lo principal, que en este caso es la salud de los niños y niñas que se atienden allí.

Me gustaría saber de cuántos niños estamos hablando. Con los datos que nos proporcionan -en algunos casos, son datos objetivos y, en otros, reflexiones que también importan a la hora de ver cómo está la situación- nos formamos un panorama más claro para analizar esta situación.

Por último, agradezco los testimonios que nos brindaron, que tienen un contenido muy valioso. Además, es bueno poder expresarse en un espacio en el que se es escuchado con respeto. De cualquier manera, habrá que ver cuál es la propuesta que surge de todo esto.

SEÑORA LEMA.- Soy asistente social del área de salud del Demequi.

En un pico de 2008 o 2009 -antes de la consolidación del Fonasa como tal- se atendía a dieciocho mil niños por año. Vamos a listar las seis enfermedades. Ellas son: las enfermedades metabólicas -que surgen de la pesquisa neonatal-, fibrosis quística, mielomeningocele, malformaciones maxilofaciales, epidermólisis ampollar -por la que atendemos quince pacientes de todo el país- y enfermedades raras. Hoy atendemos novecientos cincuenta pacientes que tienen estas enfermedades.

Nos parece de alto interés no solo que se atienda a estos pacientes, sino la forma en que se propone hacerlo, que es a través de los equipos multidisciplinarios.

Queremos trasmitirles que están quedando afuera de estos seis equipos todas las encefalopatías progresivas y no progresivas, que se conocen como parálisis cerebral. Todos los pacientes con cardiopatías congénitas están quedando afuera y también aquellos con problemas de visión, con insuficiencia renal o, por ejemplo, los que tienen malformaciones anorrectales.

El otro día comentábamos en la Comisión de Asuntos Laborales y Seguridad Social del Senado que hemos trabajado con todos los niños que han nacido con sexo ambiguo. ¿Quién está capacitado para trabajar con un paciente con estas características, teniendo en cuenta que lo primero que hay que definir es el sexo? Hay que ver todo lo que eso supone en la familia y trabajarlo durante prácticamente toda su vida, a fin de que ese niño no solo reciba la asistencia necesaria desde el punto de vista médico, sino también psicológico y social de manera que pueda desarrollarse como persona. Le podremos pedir a un centro de salud del interior o a cualquiera que tal vez trabaje con uno, pero en realidad nosotros hemos trabajado con todos los que nacieron así.

Entonces, teniendo en cuenta que se pretende generar este modelo de asistencia para estas patologías -seleccionadas de forma más o menos arbitraria-, pedimos que ese modelo se traslade a las demás.

SEÑORA RODRÍGUEZ.- A través del gremio ya fuimos a hablar al Senado; fuimos a la Comisión de Salud y luego, el jueves, a la Comisión de Asuntos Laborales y Seguridad Social. En esta última, los Senadores resolvieron citar a la Comisión de Salud y a la Ministra para saber en qué estaba este tema. Lo digo para que ustedes manejen esta información.

En el gremio tenemos todas las propuestas y los números que se pedían. Esa información la podemos acercar a la Comisión.

SEÑOR PRESIDENTE.- Muchas gracias; estaremos en contacto.

(Se retira de Sala una delegación de la Comisión de padres y familiares de usuarios del Centro Demequi)

(Ingresa a Sala una delegación del Grupo de Obesos Mórbidos de Uruguay)

——La Comisión tiene el agrado de recibir a las señoras Anna de Lisa, Leticia Sueiro, Cristina Pereira, Alejandra Villasante y Silvana de Lisa.

SEÑORA DE LISA (doña Anna).- Sabemos que está a estudio de la Comisión el proyecto de ley sobre obesidad, que impulsa el señor Diputado Delgado, y queremos saber qué novedades hay al respecto. Para nosotros, es imperioso que este proyecto de ley pueda llegar a transformarse en ley; de esa forma, podremos recuperar nuestra calidad de vida. Sé que esta iniciativa no solo abarca la cirugía sino que es bastante amplia. Creo que es muy importante que se considere por el bienestar de todas las personas que sufren esta enfermedad. Es bueno que este problema se ataque desde la prevención y la concientización, para que la gente sepa que estamos ante una epidemia. Hay que tener hábitos saludables de alimentación y educar a los niños desde la escuela en cuanto al ejercicio físico, etcétera.

Sin embargo, en casos como el nuestro y luego de haber intentado muchas veces combatir la obesidad -sin lograrlo-, nos queda como última alternativa la cirugía bariátrica. El gran problema es que en este momento solo se está llevando a cabo en Salud Pública y, todos los que tenemos cobertura a nivel privado, quedamos por fuera; no existe una ley que nos ampare. Por lo tanto, nos enfrentamos a la negativa por parte del sistema mutual.

SEÑORA SUEIRO.- A veces, uno no es consciente de lo que tiene, no lo valora, y se descuida. De repente, tuvimos una buena educación pero, por distintos factores, sufrimos un descontrol que derivó en la obesidad. Está bárbaro prevenir pero, cuando ya estamos del otro lado, necesitamos ayuda.

Por ejemplo, yo bajé 55 kilos y pude realizarme la cirugía porque mi trabajo tenía convenio con el Banco. Pude sacar un préstamo y pagué US$ 7.500 para poder operarme. Somos muchos los que necesitamos esta ayuda. Aclaro que cada uno de nosotros, antes de la intervención quirúrgica, debemos pasar por una evaluación realizada por un grupo multidisciplinario; no se opera a cualquiera y no es algo mágico. De todos modos, para quien está dispuesto a cambiar sus hábitos, es la herramienta ideal.

Es importante que la obesidad sea declarada como una enfermedad para poder obtener esta ayuda.

SEÑORA DE LISA (doña Anna).- Es importante destacar -muchos médicos están de acuerdo con nosotros- que esta herramienta nos devuelve la calidad de vida y que, a su vez, revierte todas las enfermedades asociadas a la obesidad como la diabetes, etcétera. Entonces, esto sería como la cura para esas enfermedades.

Como dijimos, el sistema mutual se niega a brindarnos cobertura porque se basa en que no existe un marco legal que lo obligue. Es bien sabido que las personas sanas no ocasionan gastos en salud, pero las personas

con enfermedades -que se han transformado en crónicas- viven periódicamente realizando gastos al sistema de salud.

Cabe aclarar que los obesos no tenemos acceso a muchos servicios o estudios porque nuestro sobrepeso nos lo impide. Por ejemplo, si necesitamos hacernos una tomografía, el aparato no soporta nuestro peso. Si necesitamos ser trasladados por una emergencia, no hay sillas de ruedas adecuadas; sucede lo mismo con las camillas. Entonces, todos los gastos que se ocasionarían con la adecuación de la infraestructura, se recuperaría luego con las personas que no utilizan el sistema de salud. Por ejemplo, yo ingresé dos veces al CTI por una insuficiencia respiratoria provocada por la hiperobesidad.

SEÑORA SUEIRO.- Las estadísticas demuestran que estos pacientes operados se siguen tratando con dietas y que en un alto índice se les suspende la medicación por las enfermedades crónicas que padecen como hipertensión, diabetes, etcétera. Entonces, no solo se mejora la calidad de vida social sino de salud; obviamente, no todos los casos son iguales ni responden igual.

Si bien yo estoy operada, siento que esta lucha es de todos los días y necesitamos un marco legal que nos ampare: nos operan el estómago, no el cerebro.

SEÑORA VILLASANTE.- Quiero decir que la obesidad está considerada a nivel mundial como una pandemia; acá ni siquiera se considera como una enfermedad.

Yo fui operada hace cinco meses, pero hay mucha gente que está esperando por esta herramienta; sería maravilloso que se aprobara este proyecto de ley.

SEÑORA DE LISA (doña Anna).- Quienes pertenecemos al sistema mutual, nos vemos obligados a tener que emigrar hacia Salud Pública; no se nos brinda la cobertura porque no está legislada.

Nosotros tenemos un grupo con cerca de cuatrocientas personas, y muchos ya están operados. A medida que pasan los meses, se van viendo los progresos de cada uno. Tenemos compañeros que han bajado más de 100 kilos en ocho meses; ahora son otras personas. Estamos sumamente agradecidos al Hospital Maciel y a su equipo multidisciplinario por tomar la iniciativa de atendernos. De todos modos, como somos muchos, la espera se hace interminable.

No es justo que estemos una vida pagando una sociedad médica, una mutualista y que se nos niegue la asistencia; como personas, creo que nos merecemos otra cosa. El derecho a la salud es algo fundamental; no debe haber discriminaciones.

Apelamos a los señores legisladores para que consideren prontamente este proyecto de ley; tenemos todas las esperanzas puestas en ustedes.

SEÑOR RADÍO.- Acá hay una cuestión que tiene que ver con la conciencia de la humanidad respecto de las disalimentaciones. Tradicionalmente, cuando uno pensaba en la disalimentación, no la asociaba con la obesidad. Se ha ido tomando conciencia del problema, pero no se adaptaron los servicios de salud.

En lo personal, soy reacio a legislar por patología; no me gusta que las patologías sean definidas por una ley. Ninguna ley dice que hay que operar la apendicitis aguda. En realidad, estas cosas deberían ser incorporadas progresivamente en los paquetes que brindan los prestadores sin necesidad de una intervención legislativa, y acompañando la conciencia que todos hemos asumido con respecto a estos temas. Pero como esto no ocurre -por supuesto, entiendo la legitimidad del planteo y me solidarizo en tal sentido-, pienso que lo primero que debemos hacer es considerar otras cosas que no están vinculadas a la aplicación del paquete de prestaciones como, por ejemplo, la accesibilidad. En realidad, creo que eso es algo tremendo y hay que iniciar instancias de diálogo en tal sentido.

Además, el proyecto que se presentó, si bien es serio, solamente refiere al Ministerio de Salud Pública y hay cosas que no necesariamente tienen que ver con dicho Ministerio.

Por lo tanto, creo que hay que iniciar un diálogo con las autoridades para encontrar alguna alternativa en forma conjunta, ya sea a través de determinaciones del Ministerio o de la discusión de este proyecto.

SEÑORA DE LISA (doña Anna).- Nosotros no pretendemos que se legislen patologías; esto lo tenemos claro. Lo que queremos es que se legisle para que las coberturas de salud sean incluidas en el sistema de salud para todos los ciudadanos por igual, a fin de que todos tengamos los mismos derechos.

Por supuesto, no somos los pacientes los que tenemos la potestad de exigir que se atiendan todas las patologías y se realicen todos los tratamientos; sin duda, eso quedará en manos de los médicos tratantes, quienes resolverán qué paciente califica para cada tratamiento.

Como dije, nosotros solo pretendemos que las coberturas de salud beneficien a todos los ciudadanos.

SEÑOR PRESIDENTE.- La delegación presente ha sido muy clara en su exposición.

Quisiera agregar que tres de los cuatro legisladores presentes somos médicos, por lo que comprendemos muy bien la problemática planteada y consideramos que lo que están haciendo es muy importante.

En lo personal, soy de una ciudad del interior del país en donde hay un equipo que realiza este tipo de cirugías -inclusive, atiende a pacientes de varias ciudades cercanas-, y puedo decir que los resultados obtenidos son excelentes, ya que participo en una etapa posterior, cuando se realiza la cirugía plástica.

Por lo tanto, se puede decir que con este procedimiento no solo se soluciona el problema de la obesidad, sino también las otras patologías asociadas, lo que es muy importante para el sistema de salud, debido a que se logra un ahorro muy significativo. Sin duda, un paciente diabético, o con otras patologías crónicas, ocasiona gastos en el sistema de salud durante toda su vida, pero en muchos casos esto se puede revertir.

Solo me resta decir que analizaremos el proyecto y recibiremos más información de algunas otras delegaciones a fin de mejorarlo; seguramente, en las próximas semanas será puesto a votación.

SEÑORA DE LISA (doña Anna).- Lamento que no se encuentre presente el señor Diputado Delgado, ya que es quien maneja la información estadística.

SEÑOR PRESIDENTE.- No hay ningún problema en ese sentido, ya que podemos contactarnos con él en cualquier momento.

SEÑOR CHIESA.- En primer lugar, quiero agradecer la presencia de la delegación.

Por otra parte, quisiera informarles que en una sesión anterior los miembros de la Comisión acordamos comenzar a discutir este tema a la brevedad. Como ustedes se imaginarán, la Comisión tiene muchos proyectos a estudio, y en la medida en son aprobados, va priorizando otros, ya que de lo contrario no podría avanzar

Por lo tanto, en el espíritu de la Comisión está comenzar a tratar este tema, especialmente el proyecto de ley del señor Diputado Delgado, que hace referencia al pedido que ustedes acaban de realizar. Si bien el proyecto es breve, ya que cuenta solo con cinco artículos, contempla la aspiración de la delegación presente.

SEÑOR PRESIDENTE.- Se levanta la reunión.